



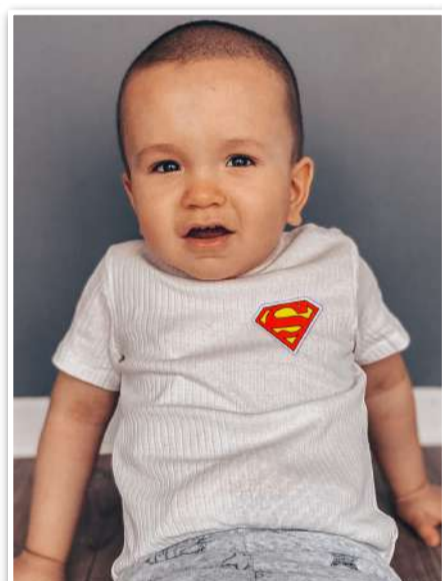
БЛАГОТВОРИТЕЛЬНЫЙ ФОНД

Чистые Души

[fondchistiedushi.ru](http://fondchistiedushi.ru)

ОСНОВАН НА РЕАЛЬНЫХ СОБЫТИЯХ

## НАША ИСТОРИЯ



**Благотворительный фонд «Чистые Души» основан на реальных событиях.**

Событиях, которые произошли 9 марта 2018 года, когда на свет появился маленький супергерой Саша Брюханов.

**«Я - Аня, мама Саши. Вместе с сыном мы прошли сложный путь лечения и смогли победить страшное заболевание - иммунодефицит, синдром Вискотта-Олдрича»**

Сразу, после рождения, Саша попал в реанимацию. Уровень тромбоцитов оказался в десяток раз меньше нормы.

Отделение патологии, неонатологии, гематологии. Потянулась целая череда больничных будней.

В итоге, **смертельный диагноз - у малыша первичный иммунодефицит, синдром Вискотта-Олдрича. Единственная возможность выжить - трансплантация костного мозга.**

В Германию Саша прилетел в критическом состоянии, но нет ничего невозможного, перед желанием матери вылечить своего ребенка. 3 сентября 2019 года ему провели сложнейшую операцию в городе Мюнхен. Полтора месяца капельница не отключалась ни на минуту.

**Шла борьба за жизнь и он выиграл свой бой.**

**«Историю супергероя узнали многие люди, мамы таких же деток писали мне с просьбами помочь, дать более подробную информацию. Так пришла идея создать свой фонд помощи детям».**



## НАША ПОЗИЦИЯ



Благотворительность для нашего фонда не просто слово, а очень важная часть нашей жизни. Мы начали свою деятельность совсем недавно, 14 февраля 2020 года. **И это всего лишь старт.**

**Позиция фонда «Чистые души» — пробудить в людях желание стать участниками благотворительных проектов.**

**⚡ Мы стремимся привлекать средства максимально позитивно и уверены, что добрые дела должны совершаться с улыбкой на лице и хорошим настроением.**

**⚡ Важно сделать так, чтобы у каждого, независимо от его материального положения и возраста, была возможность помочь.**

**⚡ Мы хотим помогать детям с тяжелыми заболеваниями, оказывать необходимую поддержку семьям, которые попали в затруднительную жизненную ситуацию. Ведь, **ВМЕСТЕ МЫ МОЖЕМ ВСЁ!****

# ВМЕСТЕ МЫ МОЖЕМ ВСЁ!

## НАШИ ГЕРОИ



Сегодня, у фонда есть герои, чьи жизни зависят от добрых волшебников. Им ещё только предстоит пройти свой нелегкий путь, но мы верим - они справятся!

 УЛЬЯНА АЛЕКСАНДРОВА



 СЕРЕЖА ПРИВАЛОВ



 НИКИТА НАЗАРОВ



 МАКСИМ ВИШНЯКОВ



# СТАРТ НОВОГО ПРОЕКТА

**СУММА СБОРА**  
**187 000 000 ₺**

Маленькая Ульяна выглядит сейчас как обычная жизнерадостная девочка, которая собирает пирамидку, смеётся и смело кидает маме мячик. Но через некоторое время Ульяна перестанет сидеть, а потом и даже двигаться. Врачи **поставили Ульяне смертельный диагноз** - «Спинальная Мышечная атрофия 2 типа».

*«Ульяна родилась в срок, было плановое кесарево сечение. По шкале Апгар 8-9 баллов, абсолютно здоровый ребенок! До 6 месяцев она развивалась физически очень хорошо. Позже мы стали замечать, что она не садится самостоятельно. Ульяна сидела только, если ее посадишь. Врачи говорили, что ничего страшного, все дети развиваются по-разному. Когда Ульяне исполнился годик, врачи все-таки написали в карте нашей малышки «слабые мышцы».*

Уже тогда родители девочки, Лейсан и Кирилл Александровы, начали подозревать, что с их долгожданной маленькой дочкой что-то не то. Врачи поставили предварительный диагноз «миотонический синдром» и стали лечить Ульяну.

*«Ей назначили массаж, физиотерапию, уколы, медикаменты. Пролечили таким образом 4 месяца, но **ЧУДА** к сожалению, не произошло, изменений не было».*

Родителям ничего не оставалось делать, как искать правду, что же все-таки происходит с их малышкой. Заведующая дневного стационара рекомендовала им немедленно ехать в Нижневартовск и делать эмг (электронейромиографию). Эта процедура уточняет в каком состоянии мышцы ребёнка.

*«На этом исследовании нам сказали те самые слова, которые мы не забудем никогда. Прибор говорил о том, что у ребенка спинальная мышечная атрофия. Срочно требуется консультация генетика. Мы не могли найти себе места от таких новостей. Это был удар для нашей семьи».* После осмотра генетиком, родителям сказали приехать через месяц за результатом. 29 февраля 2020 года результат оказался положительным. Опасения врачей и родителей подтвердились.

*«Моя маленькая девочка оказалась смертельно больна. Я не могу найти слов, чтобы рассказать вам, что я тогда почувствовала. **Земля ушла из-под ног**, на какое то мгновение я даже потеряла сознание».*

Сейчас наш фонд совместно с родителями Ульяны ведёт сбор средств на препарат ZOLGENSMA. **Один укол этого препарата даст силу мышцам** маленькой Ульяны. Укол необходимо сделать до 2 лет. Сейчас Ульяне уже 1,9. С помощью этого препарата девочка сможет вести полноценную жизнь.

*«Мы очень надеемся и верим, что мир не без добрых людей. **Нам нельзя опоздать**. Я верю, что спасем нашу доченьку и закроем сбор средств, поставим этот заветный спасительный укол. Я верю в добрых людей. Ни один ребёнок на свете не должен страдать. Помогите спасти мою малышку».*

**ИСТОРИЯ РЕБЁНКА**

**УЛЬЯНА АЛЕКСАНДРОВА**

**СУММА СБОРА**  
**120 176 000 ₺**



Серёжа Привалов родился в семье, где его ждали с огромным трепетом. Беременность проходила хорошо, малыш появился ровно в срок и казалось бы, ничего не предвещало беды.

*«Впервые Серёжа заболел в 8 месяцев, был отит среднего уха. Затем в 1,2 года - бронхопневмония с температурой 40, которая продержалась 5 дней и не сбивалась. Мы справились. В 2,5 года перенёс ротавирус, затем начался стоматит, потом двухсторонняя пневмония. Только выпишут из больницы, как ночью по скорой везут обратно в больницу с температурой 40-41. Было очень страшно и не понятно, что происходит».*

После бесконечных госпитализаций, капельниц, уколов, мама Серёжи стала подозревать, что все гораздо серьезнее. Тогда, семья принимает решение обратиться за помощью в федеральный центр, чтобы поставить окончательный диагноз. Путём долгих генетических обследований был выявлен **«Первичный иммунодефицит комбинированный, отягощённый синдромом NEMO»**. Жизнь разделилась на «до» и «после».

*«Нам сказали, что надо срочно оформлять инвалидность и делать трансплантацию костного мозга. После выписки мы стали искать информацию о нашем диагнозе, но ее крайне мало. В России с таким диагнозом всего 3 ребенка».*

Заболевание, действительно, оказалось очень редким. Специалистов такого профиля начали искать по всему миру.

*«Мы стали вести переписку со всеми клиниками мира, со специалистами именно по NEMO. И мы нашли клинику в Цинциннати, в которой успешно проводят пересадки детишкам с NEMO. Мы уже получили счёт из клиники, хотим начать поиски донора».*

Сейчас Серёже 5 лет и он уже понимает, что с ним происходит. Всё, чего он хочет - просто жить обычной жизнью: ходить в садик, общаться с детьми, играть и радоваться новому дню.

*«А, мы мечтаем: проводить его в первый класс с букетом цветов. Выслушивать его первые переживания влюбленности. Чтобы он научился кататься на велосипеде, научился плавать, познал счастье быть отцом и мужем. Прошу - помогите нам спасти нашего сына от смерти!»*

**ИСТОРИЯ РЕБЁНКА**

# СЕРЁЖА ПРИВАЛОВ

 **СУММА СБОРА**  
**1 277 000 ₺**



Первое беспокойство, по поводу здоровья маленького Никиты, появилось у мамы сразу после его рождения - уровень тромбоцитов в крови был намного ниже нормы. Выявить причину на первоначальных этапах врачи не смогли, только предположили - организм малыша окрепнет и ситуация изменится в лучшую сторону. К сожалению, этого не произошло. Состояние ухудшалось с каждым днем. Начались первые проблемы с кожей.

По характерным симптомам заподозрили **серьезное заболевание - первичный иммунодефицит, синдром Вискотта Олдрича**. После генетического исследования крови малыша в федеральном центре диагноз подтвердился. **Единственный метод лечения - трансплантация костного мозга**.

Когда Никите исполнился год его пригласили в Москву на операцию. Высокодозная химиотерапия, жизнь в стерильном боксе, наркозы, бесконечный список лекарств, месяц под морфином из-за невыносимых болей...но трансплантация дала очень неожиданный результат...

*«Эту сложную процедуру мой мальчик перенес очень тяжело. Он полностью отказывался от еды, из-за чего сильно потерял в весе и дошел почти до анорексии. Первые месяцы после ткм Никита пережил ежедневные рвоты с кровью, кровавые поносы, затем несколько раз была высокая температура, которая привела единожды даже к сепсису крови. Это был настоящий ад. Глядя на него, было трудно поверить, что он выживет. Но самое ужасное, что после всего перенесенного, у него началось снижение донорского химеризма (количества донорских клеток). Кроме этого появились осложнения в виде гипотериоза и кожной сыпи по типу экземы. Никите пришлось снова начать пить гормоны. Мне нужно было срочно спасти своего сына, так как ситуация становилась критической».*

Мама Никиты приняла решение обратиться в один из лучших госпиталей мира по пересадке костного мозга в Цюрихе, ведь на Родине им больше ничем не могли помочь. Там состояние мальчика удалось стабилизировать, однако радоваться пока рано. Из-за смешанного химеризма у Никиты большая вероятность развития аутоиммунных заболеваний, так же открыт вопрос о повторной трансплантации костного мозга. Семья нуждается в помощи по оплате очередного жизненно-важного обследования.

*«Я очень хочу спасти своего сыночка, который перенес столько боли и страданий. У него есть шанс на выздоровление, ведь он уже попал в лучшую клинику, где знают как его спасти. Но это спасение стоит денег! Пожалуйста, помогите моему ребёнку стать здоровым, помогите ему жить полноценной жизнью!»*

**ИСТОРИЯ РЕБЁНКА**

**НИКИТА НАЗАРОВ**

**СУММА СБОРА**  
**294 000 ₺**



Максим появился на свет путём экстренного кесарева сечения на 31 недели. Мальчик родился с весом 2018 гр., рост 43 см., по шкале Апгар 5/7. Его показали маме и сразу унесли.

На третьи сутки после рождения прозвучал **страшный диагноз «перивентрикулярная лейкомалярия»** - часть клеток головного мозга погибла после асфиксии. Максиму пришлось остаться в больнице.

*«Для меня, на тот момент, самым главным было забрать Максима поскорей домой и согреть его своей любовью, окружить заботой. Меня выписали домой, а Максим остался в детской реанимации, нас пускали к нему 2 раза в неделю на 10 минут. Эти два месяца были самые тяжелые в нашей жизни, когда Максиму исполнилось 2 месяца, он начал питаться из бутылочки, начал дышать сам, его выписали из больницы».*

В 8 месяцев у Максима начались судороги. **Прибавился ещё один диагноз-синдром Веста**, но приступы удалось купировать.

*"Мы очень много прошли реабилитаций, после каждого курса, у Максима появляются новые навыки. Сейчас Максим умеет сидеть с поддержкой, научился ползать, стоит у опоры держась за руки. Знает много слов. Максим очень перспективный мальчик и у него есть все шансы пойти своими ножками по дорожке. Но для этого нужно очень много заниматься».*

Максиму нельзя прерывать занятия и сейчас семья нуждается в оплате очередного счёта из реабилитационного центра «Родник».

**ИСТОРИЯ РЕБЁНКА**

**МАКСИМ ВИШНЯКОВ**



# НАША КОМАНДА



Команда благотворительного фонда "Чистые Души" - это круг единомышленников, равнодушных людей и профессионалов своего дела. С каждым днём у нас сторонников становится все больше и мы благодарны всем и каждому в отдельности. Планируем и дальше развивать это важное дело, которое меняет судьбы людей, дарит надежду и будущее.



**МАРИНА НЕТРЕБКО**

Президент БФ «Чистые Души»



**АННА КАЛЯЗИНА**

Идейный основатель  
и координатор проектов  
БФ «Чистые Души»

*Мама маленького супергероя Саши.  
Вместе они победили иммунодефицит,  
синдром Вискотта-Олдрича*



**ВЕРА НАУМОВА**

Бухгалтер БФ «Чистые Души»



**АННА БАГАЕВА**

Координатор проекта  
«Все дети супергерои»  
БФ «Чистые Души»



**КСЕНИЯ ОРЛОВА**

Координатор проекта  
«Все дети супергерои»  
БФ «Чистые Души»

*Мама маленького супергероя Миши.  
Вместе они победили Бекетт-Лейкоз 4 стадии*



**ТАТЬЯНА ХОЛОДОВА**

Координатор спецпроекта  
детей с заболеванием СМА



ВМЕСТЕ С ВАМИ МЫ  
СПАСАЕМ ЖИЗНИ ДЕТЕЙ,  
ПОМОГАЕМ ИМ СТАТЬ  
ЗДОРОВЫМИ И  
СЧАСТЛИВЫМИ!

## РЕКВИЗИТЫ ФОНДА

### ЮРИДИЧЕСКИЙ АДРЕС

127287, Москва, ул. Башиловская, д.34,  
помещение II, ком. 31б, оф.6  
ОГРН 1207700064824  
ИНН/КПП 7714458173/771401001  
Свидетельство № 1207700064824 от 26.02.2020

### БАНКОВСКИЕ РЕКВИЗИТЫ

р/счет 40703810738000015693  
Московский банк  
ПАО «СБЕРБАНК» г. Москва  
Корр. счет 30101810400000000225  
БИК 044525225

### НАЗНАЧЕНИЕ ПЛАТЕЖА

Целевое поступление —  
пожертвование на реализацию  
программы «Чистые души»

## КОНТАКТЫ

 +7 (495) 128.99.41

 fond\_chistie\_dushi\_

 fondchistiedushi@yandex.ru